

Che cosa aspettarsi nel fine vita

Guida per i caregiver

Quando uno dei vostri cari è a fine vita, il momento è difficile, pieno di emozioni complesse e di dubbi. In veste di caregiver, potreste avere numerose domande o incertezze su come soddisfarne al meglio le necessità. Tali dubbi sono naturali quando ci si occupa di qualcuno che si avvicina alla morte. Sapere che cosa attendersi negli ultimi giorni e nelle ultime ore di vita può aiutarvi a sentirvi più preparati.

Questa guida vi aiuterà a capire e soddisfare le mutevoli esigenze della persona di cui vi occupate. Se avete domande in merito a tali informazioni, parlatene col medico o con un infermiere.



In questa guida

Cambiamenti e necessità fisiche	
Mangiare e bere	2
Dolore	3
Irrequietezza, agitazione e disorientamento	4
Cura di bocca, naso e occhi	5
Debolezza e sonnolenza	6
Cambiamenti nella respirazione	8
Occuparsi di sé	9
Quando la morte è prossima	11
Al momento della morte	12

Cambiamenti e necessità fisiche

A fine vita, il corpo umano attraversa numerosi cambiamenti fisici. Tali cambiamenti solitamente si verificano nel giro di qualche giorno, ma talvolta possono verificarsi rapidamente, nel giro di poche ore. Una persona può passare dall'apparente stabilità al sembrare ridotta alle ultime ore di vita. Questi cambiamenti possono essere stressanti o sconvolgenti, ma fanno parte nel normale processo della morte. Solitamente non costituiscono emergenze mediche.

Tali cambiamenti fisici sono descritti nelle sezioni successive, insieme a suggerimenti su come aiutare la persona di cui vi occupate a stare più comoda possibile.

Mangiare e bere

Perché si mangia e si beve meno?

A fine vita, in generale una persona non sente fame o sete perché i vari sistemi del corpo iniziano a rallentare. Il corpo perde la capacità di usare cibo e liquidi, e non trae beneficio dalle sostanze nutritive. Verso la fine, la persona mangerà e berrà assai poco, se non nulla. Ciò è normale.

Se la persona che assistete non desidera mangiare o bere, è importante rispettarne i desideri. È naturale voler nutrire un malato, ma nutrire un morente non ne allevierà la sofferenza e non ne prolungherà la vita. In realtà, cibi e bevande potrebbero causare disagio e sofferenza al morente.

Note importanti

- Fate attenzione a non costringere la persona morente a mangiare o bere.
- Se tossisce o ha problemi a respirare mentre mangia, smettete subito.
- **Non nutritela se ha molta sonnolenza o se non riesce a deglutire bene.** Cibo e acqua potrebbero finire nei polmoni e causare congestione e polmonite.
- Non allarmatevi se l'urina presenta un colore scuro. Quando una persona beve meno, l'urina si concentra e si scurisce.

Come posso aiutarla nel mangiare?

Concentriamoci sul godimento invece di sulla nutrizione. Può essere normale che una persona si senta piena dopo pochi bocconi di cibo.

- Assicuratevi che la persona sia vigile e seduta prima di offrirle del cibo, come indicato nell'illustrazione.
- Offrite cibi morbidi che piacciono alla persona.
- Offrite poco cibo per volta e fermatevi se la persona sembra piena.
- Se tossisce o ha problemi a respirare mentre mangia, smettete subito.



Come posso aiutarla nel bere?

Va bene offrire liquidi. Prima di tutto alzate la testa dal cuscino per evitare che le vada di traverso. Poi, offritele liquidi in uno dei modi seguenti:

- Datele un paio di sorsi d'acqua da una siringa o da una tazza per bambini munita di beccuccio.
- mettetele in bocca un paio di frammenti di ghiaccio.
- offritele una spugnetta (vedere illustrazione) bagnata d'acqua per fargliela succhiare.
 - L'assistenza domiciliare può darti delle spugnette. La persona di cui vi occupate potrebbe mordere la spugnetta. Si tratta di una reazione normale. Continuate a reggere il manico. Dopo qualche attimo, vedrete che lascerà la presa.



Parliamo di alimentazione endovenosa (IV)

Molti caregiver pongono domande sull'alimentazione endovenosa (IV).

Nell'alimentazione IV, un medico o un infermiere inseriscono un ago nel braccio dell'assistito e somministrano liquidi direttamente in vena. Solitamente si tratta di acqua con aggiunta di sale. Noi tendiamo a sconsigliare l'uso dell'alimentazione IV. I liquidi endovenosi non forniscono nutrimento sufficiente e possono causare scomodità.

Dolore

Quali sono i segni di disagio?

Il dolore solitamente non peggiora a fine vita. In realtà, qualcuno prova meno dolore, a causa della maggiore sonnolenza e del minor movimento.

Anche chi non è in grado di parlare può solitamente farci capire quando prova disagio o dolore. Prestate attenzione a segni come:

- irrigidirsi del volto, delle mani o del corpo
- serrarsi dei denti.

Anche il vostro team di assistenza presterà grande attenzione a questi segni.

Quando lamento sta provando dolore?

Potreste sentire lamentare la persona che assistete. I lamenti si sentono soprattutto quando la persona morente espira o quando viene spostata da un lato all'altro. Lamenti di questo tipo non sono necessariamente causati dal dolore. Possono essere dovuti a un cambiamento nella respirazione. Ciò è spiegato in maggiori dettagli a pagina 8, nella sezione intitolata cambiamenti nella respirazione.

Il medico cambierà gli antidolorifici?

Se è indicato l'uso di antidolorifici, il medico o l'infermiere potrà cambiarne il dosaggio o le modalità di somministrazione al variare delle condizioni del soggetto.

Per esempio, se la persona non può più deglutire, alcuni antidolorifici possono essere somministrati tramite pompa dosatrice o iniezione. Se pensate che sia necessario modificare gli antidolorifici, contattate il medico o l'infermiere.

Irrequietezza, agitazione e disorientamento

A fine vita, la persona può divenire molto nervosa, irrequieta o disorientata. A volte, può sentirsi spaventata o minacciata. È anche comune che chi è prossimo alla morte creda di vedere cose che non sono fisicamente presenti, come animali o persone defunte. La persona può apparire confusa o rabbiosa, e non riconoscere volti familiari. A fine vita, confusione e cambiamenti della personalità possono essere normali, e non sono segni che la persona che assistete abbia cambiato ciò che prova nei vostri confronti.

Come posso essere d'aiuto con la confusione e l'irrequietezza?

- Identificatevi per nome e parlate chiaramente.
- Provate attività calmanti come tenersi per mano, ascoltare musica a basso volume o leggere piano per la persona che assistete.
- Se lasciata sola, la persona potrebbe agitarsi maggiormente. Chiedetele se vorrebbe vedere più spesso volti familiari. Fornire questa assistenza aggiuntiva può essere difficile. Parlate al team di assistenza delle risorse eventualmente disponibili, come volontari dell'hospice e operatori di sostegno personale.

- Evitate di discutere, correggere o contraddire ciò che dice la persona che assistete.
- Minimizzate la confusione. Cercate di condurre una sola conversazione alla volta. Riducete rumore e caos al minimo.
- La persona che assistete potrebbe non gradire più le cose che apprezzava un tempo. Potreste dover provare varie strategie per capire cosa la può calmare. Se vi servono consigli su cosa provare, parlatene con il team di assistenza.
- Alcune persone confondono il giorno e la notte. Può essere utile tenere la stanza ben illuminata di giorno e al buio di notte.
- Se avete dubbi in proposito, parlate con un membro del team di assistenza. Il medico o l'infermiere possono somministrare farmaci che siano d'aiuto.

Cura di bocca, naso e occhi

A fine vita, lingua, labbra, naso e occhi possono seccarsi e dare problemi. Potreste accorgervi che la persona che assistete spesso respira dalla bocca. Ciò può peggiorare la secchezza. Prendersi cura di bocca, naso e occhi aiuterà ad alleviare la secchezza e il disagio.

Come posso essere d'aiuto con la cura di bocca, naso e occhi?

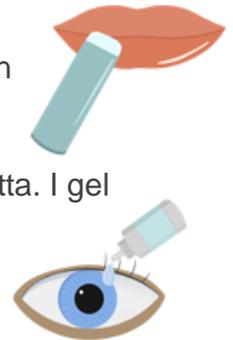
- Pulite e rinfrescate spesso le pareti interne della bocca. Potete usare acqua o una soluzione di sale, acqua e bicarbonato di sodio come descritto nel seguito.

Soluzione per inumidire la bocca

1. Mescolate
 - 1 tazza (250 ml) di acqua
 - 1/8 di cucchiaino da tè di sale
 - 1/4 di cucchiaino da tè di bicarbonato di sodio
2. Inumidite con la soluzione una spugnetta per la bocca (fornita dal team di assistenza domiciliare) e usatela per pulire e rinfrescare le pareti interne della bocca, le gengive e la lingua. L'infermiere vi potrà mostrare come fare.
3. La persona di cui vi occupate potrebbe mordere la spugnetta. Si tratta di una reazione normale. Continuate a reggere il manico. Dopo qualche attimo, vedrete che lascerà la presa.
4. Preparate nuova soluzione ogni giorno.

The illustration shows the ingredients for the solution: a box of sodium bicarbonate (BICARBONATO DI SODIO), a glass of water (1 tazza 250 ml), and a salt shaker (1/8 di cucchiaino da tè di sale). A spoon is shown in the glass, indicating the mixing process.

- Evitate di usare colluttori contenenti alcool. Possono aumentare la secchezza.
- Usate un burrocacao per proteggere le labbra.
 - **Importante:** Se la persona che assistete fa uso di ossigeno, non usate vaselina o prodotti simili sulle labbra.
- Se lamenta secchezza del naso, potete inumidire le narici con un gel a base acquosa (come Secaris). Si può acquistare in farmacia senza ricetta. I gel a base acquosa non presentano rischi connessi all'uso di ossigeno.
- Se necessario, potete inumidire gli occhi con lacrime artificiali 3 o 4 volte al giorno. L'infermiere vi mostrerà come fare. Le lacrime artificiali si possono acquistare in farmacia senza ricetta.



Debolezza e sonnolenza

Una persona a fine vita può sentirsi molto debole e stanca. Tende a dormire di più col progredire della condizione. In questa fase, solitamente:

- remana tutto il tempo a letto
- appare intontita o leggermente addormentata per tutto o buona parte del tempo
- fatica a svegliarsi
- parla poco o non parla affatto.

Sono gli antidolorifici che la intontiscono?

Se la persona è intontita e dorme molto, potreste pensare che è a causa di troppi antidolorifici. In generale, antidolorifici rilassa il corpo e permette al paziente di riposare meglio quando dorme. Se avete dubbi sugli effetti collaterali degli antidolorifici, parlatene col medico o con l'infermiere.

Può sentirmi?

In alcuni casi, la persona può essere in coma o in uno stato analogo al sonno. Non potrà rispondere come di consueto a chi le parla o la tocca. Non sappiamo quanto possa sentire o capire, ma è probabile che continui a sentire e capire certe cose. Probabilmente riconoscerà e trarrà conforto dalla vostra voce. Se a voi va bene, continuate a parlare e toccare la persona assistita per confortarla.

Come posso essere d'aiuto quando è debole e sonnolenta?

- Cambiatele posizione nel letto ogni 6 od 8 ore, alternando le posizioni che trova più comode. Il cambiamento regolare di posizione aiuta a ridurre il disagio ed evita il formarsi di piaghe da decubito. L'illustrazione alla pagina seguente mostra due posizioni che abbiamo riscontrato essere tra le migliori. L'infermiere o l'operatore di sostegno personale vi mostrerà come fare.

Posizioni confortevoli

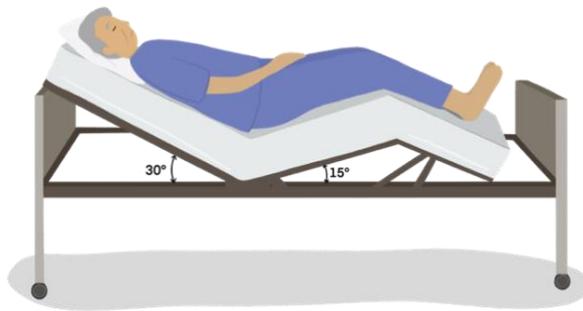
Parzialmente girato sul fianco

Questa posizione è utile quando la persona è congestionata. Per evitare che ruoti fino a tornare in posizione supina, usate i cuscini per sostenerla lungo tutta la schiena.



Stesa sulla schiena con testa e gambe leggermente elevate.

Alza la testa di circa 30 gradi. Non alzare troppo, per evitare che il paziente scivoli verso il fondo del letto. La frizione risultante può causare piaghe da decubito. Le gambe vanno alzate di circa 15 gradi. Chiedete a un infermiere come posizionare al meglio il paziente e come regolare il letto.



- L'infermiere può consigliare un materasso speciale per prevenire o curare le piaghe da decubito.
- Eliminate le visite al bagno usando assorbenti intimi usa e getta. In alcune situazioni, un catetere potrà essere posizionato nella vescica e collegato a una sacca per drenare l'urina. L'inserimento del catetere può dare un po' di disagio, ma solitamente una volta in posizione non causa dolore.
- Potete parlare alla persona che assistete come se sentisse tutto. Dite tutto ciò che volete. Se volete, potete continuare ad essere affettuosi e rassicurarla che siete nelle vicinanze.

Cambiamenti nella respirazione

Come possono cambiare i ritmi della respirazione?

Con la debolezza della persona che assistete, potreste notare cambiamenti nei normali ritmi di respirazione. La respirazione potrebbe:

- accelerare
- avere un suono più leggero o più profondo
- divenire irregolare.

In generale, tali cambiamenti non sono dovuti di meno ossigeno. Se i cambiamenti nella respirazione vi preoccupano, parlatene con il team di cura.

Subito prima del decesso, la respirazione rallenterà. Possono esservi pause anche di 20 o 30 secondi tra un respiro e il successivo. La respirazione può sembrare un rantolo. Questo ritmo di respirazione può continuare per ore o giorni. Il paziente non sarà consapevole di tali cambiamenti né proverà stress.

Perché respira così rumorosamente?

Quando una persona è in coma o in uno stato di estrema sonnolenza, la respirazione spesso suona congestionata o simile al russare. Può anche essere presente un leggero lemento ad ogni respiro. Questi rumori sono causati da una piccola quantità di muco nella gola che si forma quando una persona non è abbastanza cosciente da tossire.

Questi cambiamenti nella respirazione tendono a verificarsi da pochi giorni a poche ore prima della morte. Sebbene questi rumori possano essere duri da ascoltare, la persona non sarà a disagio e non soffocherà per il muco o catarro. L'ossigeno non ridurrà né eliminerà il rumore.

A volte, i caregiver chiedono se non si possa usare un aspiratore per rimuovere il muco. In generale sconsigliamo l'uso di questi apparecchi, in quanto il tubo può scatenare conati di vomito.

Se temete che la persona che assistete sia in difficoltà, il medico o l'infermiere potranno prescrivere farmaci che siano d'aiuto.

Come posso essere d'aiuto con la respirazione rumorosa?

Potete aiutare a ridurre o eliminare la respirazione rumorosa sistemando l'assistito in posizione fetale su un letto orizzontale. I cuscini sono molto utili per sostenere la schiena ed evitare che il paziente ruoti.

Occuparsi di sé

Il fine vita può essere un momento di preoccupazione e di stress. Durante la malattia dell'assistito, probabilmente avete affrontato molti problemi, non solamente derivanti dalla necessità di fornire assistenza ma anche dal gestire il vostro dolore e le altre vostre emozioni.

Con l'avvicinarsi della fine, potreste provare varie sensazioni, tra le quali timore, preoccupazione, tristezza, conforto, pace e sollievo. Potreste anche sentire che per la persona che assistete si avvicina la fine delle sofferenze. Tutte queste sensazioni sono normali.

In veste di caregiver, potreste essere emotivamente e fisicamente esausti. Potreste anche dovervi occupare del lutto dei figli o di altri parenti e amici. Per quanto sia importante per voi occuparvi degli altri, dovete anche occuparvi di voi stessi. Occuparvi di voi stessi vi aiuterà a essere migliori caregiver per le persone che vi circondano.

Se vi servisse ulteriore sostegno emotivo, fatelo sapere al medico o all'infermiere. Vi aiuteremo a ricercare servizi di assistenza psicologica e simili iniziative. Anche il vostro sanitario di fiducia (medico di famiglia o infermiere di assistenza primaria) potrà aiutarvi a ricevere sostegno ora e in futuro.

In alcune situazioni, il team di cura potrebbe essere in grado di erogare ulteriori servizi pratici per darvi il tempo di prendervi una pausa, come aumentare l'orario dell'operatore di sostegno personale o dei volontari per l'hospice. Se vi sentite sopraffatti, vi preghiamo di parlarne con il team.

Come posso occuparmi di me stesso/a?



- Ricordate di mangiare regolarmente e bere molti liquidi per mantenere l'idratazione.
- Cercate di dormire un po'. Prendendovi il tempo per riposare, sarete in grado di aiutare meglio la persona che assistete e di restare in salute in questo periodo.
- Cercate di prendervi tempo per voi. Prendersi il tempo di fare una doccia o un bagno, meditare o pregare può esservi d'aiuto.

- Se possibile, circondatevi del sostegno di amici e parenti. Chiedete aiuto quando ne avete bisogno. Gli altri possono essere disponibili ad aiutarvi in momenti così difficili. Accettate aiuto con i pasti, i lavori domestici, l'assistenza ai bambini, fare la spesa, guidare o stare accanto al morente quando vi prendete una pausa. Parlate con il team di cura delle risorse che possono esservi d'aiuto.
- Discutete con il team di cura dei vostri timori e preoccupazioni. Se vi serve aiuto nel gestire il dolore della perdita, parlate con il vostro medico di famiglia o con il medico delle cure palliative che possono indicarvi risorse eventualmente disponibili.

Quando la morte è molto vicina

Che cosa succede quando la persona sta per morire?

Con l'approssimarsi della morte, la persona potrebbe restare con gli occhi aperti senza battere le palpebre. Le pause tra i respiri possono farsi lunghe.

Potreste anche notare cambiamenti nella pelle, che si verificano al rallentare della circolazione. Tali cambiamenti possono comprendere:

- la pelle diventa bluastra o a chiazze
- le parti del corpo più in basso diventano scure
- la pelle attorno alla bocca diventa grigio-bluastro.
- il volto impallidisce
- naso, orecchie, mani, braccia, piedi e gambe risultano più freddi al tocco
- le punte delle dita diventano scure.

A questo punto, l'infermiere potrebbe smettere di rilevare la pressione sanguigna e il battito cardiaco della persona. In prossimità della morte, queste misure divengono meno critiche.

A volte, una persona insensibile può avere un improvviso ritorno di coscienza o uno sprazzo di energia. Per un breve periodo, può diventare comunicativa o mostrare interesse verso il cibo o i visitatori. Se si verificasse un tale cambiamento temporaneo, la persona non è in sofferenza.

Come posso essere d'aiuto in prossimità del momento della morte?

- Tenete la persona a una temperatura confortevole.
 - Se ha caldo, inumidite una pezzuola o un asciugamano in acqua fresca e posateglieli sulla fronte o sul petto.
 - Se ha freddo, usate delle coperte per tenerla al caldo.
- Evitate i rumori forti che potrebbero scuotere e disturbare la persona che assistete, causandole stress. La conversazione a un livello normale va bene.
- Se a voi va bene, potete:
 - rassicurarla che morire è una cosa normale
 - farle sapere quanto la persona significhi per voi
 - dirle "ti voglio bene".

Al momento della morte

Quando qualcuno muore a casa, spesso non è con voi alcun infermiere, medico od operatore di sostegno personale. Potreste trovarvi da soli con la persona appena defunta.

Come faccio a sapere che la persona è morta?

Saprete che la persona è morta perché:

- non respirerà
- le palpebre potrebbero restare semiaperte e smettere di battere
- le pupille saranno dilatate
- gli occhi saranno fissi su un determinato punto
- la mascella si rilasserà e la bocca resterà semiaperta
- la persona potrebbe urinare o defecare.



Quanto a lungo si può tenere a casa un defunto?

Passate tutto il tempo che volete. Potreste voler tenere con voi il corpo della persona per qualche ora o per la notte. Potreste voler far rimuovere il corpo più presto. Vanno bene entrambe le cose. Non vi sono ragioni di legge per far rimuovere immediatamente il corpo. Quando chiamate il medico delle cure palliative o l'infermiere, informateli della vostra preferenza in materia.

Doppo la morte, col passare del tempo si verificano cambiamenti che rendono difficile cambiare posizione al corpo. Se decidete di tenere il corpo a casa per qualche tempo, potreste provare a chiudere le palpebre e disporre il corpo sul dorso. Capita spesso che gli occhi non si chiudano.

Un gesto d'addio come un abbraccio, un bacio o qualche parola possono aiutarvi a onorare il momento e prendere commiato.

Quando devo chiamare l'impresa di pompe funebri?

Potete chiamare l'impresa di pompe funebri dopo che il medico o l'infermiere sono arrivati e hanno compilato la modulistica necessaria. Vi suggeriamo di prendere accordi con l'impresa di pompe funebri prima della morte, ma non è necessario.

Quando devo chiamare il medico delle cure palliative?

Se la persona che assistete muore:

- **Tra le 7:00 e le 24:00**, chiamate il medico delle cure palliative per concordare un orario per la visita a domicilio.
- **Dopo la mezzanotte**, attendete le 7:00 prima di contattarci. Il nostro team delle cure palliative è disponibile 24 ore su 24 per supporto urgente, ma deve concentrarsi sui pazienti che necessitano di cure immediate.

Se vi servono accordi speciali per motivi religiosi o culturali, parlate per tempo con il medico delle cure palliative.

Non occorre chiamare il 911 o la polizia.

Se è stato chiamato il 911, assicuratevi di avere a portata di mano il modulo dell'ordine di non rianimare (DNR), se ne avete uno. Questo modulo informa le autorità di non avviare la rianimazione cardiopolmonare (CPR).

Come posso sostenere l'opera del Temmy Latner Centre?

Le imprese di pompe funebri spesso chiedono alle famiglie se desiderano sostenere qualche specifico ente di beneficenza con una donazione. Potreste volerne discutere per tempo con la persona che assistete e con gli altri caregiver prima della morte. Spesso, la persona sceglie un ente che abbia grande significato durante la vita o la malattia.

Saremmo onorati se decideste di fare una donazione al Temmy Latner Centre for Palliative Care (Centro Cure Palliative Temmy Latner). Le donazioni al Temmy Latner Centre ci aiuteranno a erogare le migliori cure palliative possibili, condurre ricerche di punta ed educare migliaia di studenti e sanitari professionisti.

Se volete effettuare una donazione online, visitate il nostro sito all'indirizzo www.tlcp.org. Per le donazioni a mezzo assegno, gli assegni vanno intestati a Sinai Health Foundation, con causale Temmy Latner Centre for Palliative Care. Inviare a: 522 University Avenue, Suite 1001, Toronto, ON, M5G 1W7. Per maggiori informazioni, chiamare il 416-586-8203 oppure scrivere a foundation.msh@sinaihealth.ca.

**Se in qualsiasi momento avete domande o dubbi,
parlatene col medico o con l'infermiere.**